

Roztroušená skleróza – pozdější stadia včetně paliativní péče

Bc. Tereza Krejsková¹, Mgr. Alena Hagarová²

¹Domov sv. Josefa, nestátní zdravotnické a sociální zařízení pro nemocné roztroušenou sklerózou Žireč u Dvora Králové nad Labem

²Centrum duševního zdraví, Náchod

V pozdějších stádiích onemocnění roztroušenou sklerózou je spolupráce při péči o pacienta více zaměřená na stabilizaci a snášení nezměnitelného. Fyzioterapie slouží především k protahování a uvolňování svalů a zachování funkce dechových svalů. Ergoterapie má za úkol pomoci pacientům lépe se zorientovat v možnostech, které mají při sebeobslužnosti a při používání pomůcek, které usnadňují život nejen nemocnému, ale i jeho okolí, a naučit pacienty tyto možnosti efektivně využívat. Cílem psychoterapie je pomoci pacientovi najít možnosti, jak co nejlépe prožívat svůj život s onemocněním. V období paliativní péče, která by měla být především ochranou pacienta před negativními dopady nemoci, které nemůže změnit, je spolupráce všech ošetřujících stejně důležitá. Fyzioterapie, ergoterapie a psychoterapie mají za úkol podpořit a motivovat člověka s onemocněním roztroušená skleróza ve snaze dobře žít svůj život až do konce navzdory všem omezením.

Klíčová slova: paliativní péče, ergoterapie, fyzioterapie, psychoterapie, multidisciplinární tým.

Multiple sclerosis: later stages including palliative care

In later stages of multiple sclerosis, the cooperation in patient care is more focused on stabilization and endurance of the unchangeable. Physiotherapy is primarily aimed at muscle stretching and relaxation as well as at preserving the function of respiratory muscles. Occupational therapy is intended to help patients find their way through the options they have in self-care skills and in using the aids that facilitate the life of the patient as well as of those around them, and to teach patients to utilize these options effectively. The goal of psychotherapy is to aid the patient in finding the options of how to best live their life with the disease. During the course of palliative care that is primarily supposed to protect the patient from the negative effects of the disease that cannot be changed, the cooperation of all carers is of equal importance. Physiotherapy, occupational therapy, and psychotherapy are intended to support and motivate the person with the disease of multiple sclerosis in the effort to live their lives well until the end in spite of all the limitations.

Key words: palliative care, occupational therapy, physiotherapy, psychotherapy, multidisciplinary team.

Úvod

Stěžejní v péči o pacienty v pozdějším stadiu onemocnění RS a paliativním stadiu je stabilizace a udržení kvality života. Technických možností je mnoho a pomoc odborníků je v dnešní době přístupnější. Spolupráce všech odborníků při péči o pacienta v náročném období je přínosná pro pacienta a obohacující pro ně samotné. Podporuje také jistotu pacienta a jeho pocit bezpečí v systému zdravotnické péče.

Pozdější stadia roztroušené sklerózy

Po ukončení kauzální léčby si pacient často připadá zavržený a bez naděje. Je opravdu **pacientem**, tedy tím, kdo něco snáší, něčím trpí, potřebuje nejen lékařskou pomoc. Z medicínského hlediska se jedná o onemocnění nevyléčitelné a tedy provázející pacienta po zbytek jeho života. Do paliativní péče se dostává pacient většinou po mnoha letech strávených s nemocí. Podle sdělení pacientů je to pro ně pozvolný proces, při kterém zjišťují, že lékařská péče přestává být intenzivní, v mnoha případech jsou zařazeni vlastními, často ambivalentními pocity spojenými s ubýváním pozornosti, prodlužováním intervalů kontrol a určitou stagnací v péči lékaře. Lékař je v tu chvíli v pasti. Uzdravení není možné, léčbu, která by stav zlepšila, nemá často možnost nabídnout a pacient touží po zlepšení, zastavení zhoršování hybnosti a sebeobslužnosti nebo alespoň úlevě v náročném osudu. Spolupráce multidisciplinárního týmu – lékaře, ergoterapeuta, fyzioterapeuta, psychoterapeuta, případně nutričního terapeuta s pacientem a ošetřujícími osobami, je předpokladem pro účinnou paliativní péči i dobrý pocit pacienta.

Fyzioterapie v paliativní péči

Pacient v paliativní péči se s fyzioterapeutem setkává již po několikáté, předešlé zkušenosti jsou nejčastěji z jiných pobytových zařízení, většinou lázeňského typu anebo z ambulancí. Úkolem fyzioterapeuta je zpomalit či zastavit zhoršování stavu pacienta. Jedná se o náročný úkol, protože spolupráce pacienta je často zanedbatelná a význam rehabilitace chápe pacient spíše jako „já si lehnu a fyzioterapeut se mnou zacvičí“. Při samotné rehabilitaci dochází hlavně k protahování již zkrácených svalů a k posilování svalů ještě aktivních. Fyzioterapeut využívá metody podle svých znalostí. Velmi účinné jsou metody na neurofyziologickém podkladě, mezi nejznámější patří Vojtova metoda, koncept manželů Bobathových, Kabatova metoda, PNF (proprioceptivní neuromuskulární facilitace), DNS (dynamická neuromuskulární stabilizace), atd. Velkou část své terapie věnuje fyzioterapeut respirační rehabilitaci, protože u pacientů v paliativní péči dochází velice často k ochabování dechových svalů. Jejich ochabování má za následek poruchy řeči, které v tomto případě logoped nevyřeší. Fyzioterapeut používá i jiné metody, jako je například kineziologické tejpování a míčkování. Po indikaci lékaře může fyzioterapeut aplikovat také fyzikální terapii např. magnetoterapii, ultrazvukovou terapii a elektrostimulační terapii. U pacientů s RS v paliativní péči se elektrostimulační terapie prozatím (alespoň v našem pobytovém zařízení) neosvědčila. Magnetoterapii a ultrazvukovou terapii fyzioterapeut aplikuje analgeticky s kladnou odezvou pacientů. Z fyzikální terapie

nelze zapomenout na vodoléčbu, 15min. vířivá celotělová koupel s následným 20min. zábalem a klidem na lůžku, nebo vířivka na horní či dolní končetiny. V neposlední řadě je důležité upozornit, že příznivá je pro pacienty i lymfodrenáž a klasická masáž. Cíle fyzioterapeutů jdou ruku v ruce s cílem ergoterapeutů. Tyto dva obory spolu úzce souvisí a není výjimkou, že se jejich terapie prolínají či dokonce mohou být spojené a s pacientem ve stejnou dobu spolupracuje fyzioterapeut i ergoterapeut. Odborníci z obou oborů spolupracují s psychoterapeuty a jejich spolupráce je pro pacienta přínosná.

Ergoterapie v paliativní péči

Ergoterapeut se setkává s pacientem s RS v paliativní péči v nelehké situaci. Pacient je upoutaný na lůžko, v lepším případě na elektrický vozík ovládaný manuálně či bradou. Předchozí ergoterapeutická péče ve většině případů není a setkání pacienta s ergoterapeutem bývá první až v paliativní péči. Ergoterapeutický proces je založen na vstupním vyšetření, pravidelné spolupráci pacienta a ergoterapeuta, samostatné práci pacienta a průběžných kontrolních vyšetřeních. Při vstupním vyšetření (pro skupinu RS v paliaci dosud nebylo popsáno, a proto každé zařízení, popř. každý ergoterapeut stanovuje vlastní) je pro ergoterapeuta důležité, jakou sociální roli pacient v životě zastává, tzn. rodič, prarodič, syn, atd. Sociální statut pacienta je pro ergoterapeuta důležitý z hlediska soběstačnosti a náhledu do budoucnosti. Pokud je pacient rodičem, musí se momentálně postarat o své děti, zajistit dostatek peněz, aby je zaopatřil apod. Pokud je pacient synem/dcerou, znamená to pro ergoterapeuta, že se o pacienta stará rodič, musí pracovat i s pečující rodinou a do budoucnosti ergoterapeut myslí na to, že je potřeba předejít situaci, kdy se o pacienta nebude mít kdo postarat a závčas tuto zakázku předává sociálnímu pracovníkovi. Dále ergoterapeut zjišťuje, jaké činnosti dělají pacientovi největší obtíže, resp. kterou ze ztracených činností nejvíce postrádá. Při vyšetření ergoterapeut používá standardní metody, jako je rozhovor, pozorování v prostředí známém i neznámém či rozhovor s osobami, které jsou pro pacienta významné. Pacient v paliativní péči přichází k ergoterapeutovi nejčastěji se zakázkou funkční soběstačnosti při sebesycení. Nelze opomenout i další často požadované aktivity, jako je soběstačnost při ovládní invalidního vozíku, schopnost ovládat mobilní telefon, počítač, televizní ovladač a bohužel v neposlední řadě ergoterapeut řeší i soběstačnost při kouření. Velice často subjektivně pacient kuřák považuje za větší handicap ztrátu soběstačnosti při kouření než například při sebesycení. Ergoterapeut stanoví krátkodobý i dlouhodobý cíl terapie dle požadavku pacienta. Je důležité, aby ergoterapeut stanovil takový cíl, kterého lze dosáhnout. V opačném případě přichází z pacientovy strany neochota pokračovat v terapii. Tato fáze terapie je nejen v ergoterapii zásadní. Po stanovení cíle, tedy po ukončení vstupního ergoterapeutického vyšetření, následuje stanovení krátkodobého a dlouhodobého ergoterapeutického plánu. Je nutné, aby plán terapie odrážel funkční potenciál pacienta, jeho zvyky, záliby, životní role, životní styl a faktory prostředí, ve kterém pacient žije. Ergoterapeut pacienta respektuje jako biopsychosociální osobnost a podle toho také stanovuje terapii (Jelínková et Krivošíková, 2007).

V samotné terapii ergoterapeut postupuje podle svých znalostí. V ČR ergoterapeuti s pacienty s RS pracují většinou metodami na neurofyzilogickém podkladě – tyto metody využívají základní schopnosti nervového systému – plasticity, tzn. tvárnosti, proměnlivosti, kterou mozek ani při nejrůznějších poruchách neztrácí (vždy jsou zachovány alespoň funkční rezervy). Pomocí těchto metod je možné stimulovat nervový systém k adaptačním procesům. Dále se ergoterapie uplatňuje v individuální ergoterapii, v terapii s využitím dílen, při nácviku všedních denních činností a ve skupinové terapii (členění v souladu se sazebníkem zdravotních výkonů). S pacienty s RS v paliativní péči se využívá veškerých ergoterapeutických možností. Každý pacient je jiný, a proto i terapie každému vyhovuje jiná. Asi nejvíce praktikovaná je individuální ergoterapie, která u pacientů probíhá nejčastěji ve speciálně zařízené pracovně ergoterapeuta, jakožto individuální ergoterapie a s použitím metod na neurofyzilogickém podkladě. V individuální terapii ergoterapeut pracuje podle svých zkušeností a znalostí o stavu pacienta, podporuje nebo vytváří pohybové vzorce a následně je využívá v nácviku soběstačnosti (Švestková et al., 2013).

Práce v ergoterapeutických dílnách je velmi přínosná, přestože pacienti o tuto terapii z počátku nejeví velký zájem. Při této formě ergoterapie dochází i k podpoře sociální rehabilitace a k naplnění jedné z důležitých potřeb v lidském životě a to je radost z vykonané práce. U pacientů v paliativní péči se z ergoterapeutického hlediska v dílnách terapeut zaměřuje na udržení funkčního rozsahu pohybu, podpoření citlivosti rukou, na jemnou motoriku, grafomotoriku a v neposlední řadě na kognitivní funkce.

V nácviku soběstačnosti v ADL (Activities of Daily Living) se ergoterapeut soustředí na krátkodobý plán. Velice častá je zakázka zlepšení, či navrácení funkce sebesycení. U značné skupiny pacientů ergoterapeut řeší nedostatečnou svalovou sílu zkombinovanou s nepřesnou taxí. Dále dělá problém úchop zkomplikovaný limitem v supinaci a pronaci. V určité fázi rehabilitace se musí ergoterapeut rozhodnout, co je pro pacienta reálné. Zda dosáhnout cíle bez kompenzací nebo s kompenzacemi v podobě používání nedominantní končetiny nebo v úpravě výšky stolu, případně ve speciálně upravených přiborech a talířích. Pokud je nutné používat kompenzaci, ergoterapeut pokračuje v terapii, do které kompenzaci zahrne. Další zakázka přicházející od pacientů v paliaci je možnost psaní, které v dnešní době přešlo spíše k zakázce ovládání počítače. Podpis pacienti v paliaci používají zřídka, např. při výběru financí nebo při přijímání poštovních zásilek. Soběstačnost při ovládání počítače pacientům chybí nejen v rámci komunikace, ale také zábavy a vyplnění volného času. Na českém trhu je už značné množství pomůcek, které umožňují pacientům ovládat počítač. Patří mezi ně speciálně upravené klávesnice, počítačové myši, hlasem ovládané aplikace, tablety apod. Existuje dokonce i kompenzační program, díky kterému lze ovládat počítač mrkáním či pohybem hlavy. Dále český trh nabízí elektronickou pomůcku, kterou lze ovládat nejen počítač, ale např. i telefon, televizi, rádio, větrák, světla, žaluzie, apod. Velice často jsou tyto kompenzační pomůcky z části hrazené pracovním úřadem, takže pro pacienty dostupnější. U výběru takovéto konkrétní asistivní pomůcky by měl být ergoterapeut, který je nestranný a doporučí pro konkrétního pacienta nejlepší pomůcku.

Další problém, se kterým se ergoterapeuti setkávají, je soběstačnost při masturbaci. Tento problém je málokdy prvotně řečen. Po vytvoření bezpečného profesionálního vztahu mezi terapeutem a klientem, to

zejména muži popisují jako jeden z největších handicapů. Ergoterapeut již má možnost odkázat pacienta na sexuální asistenty, nebo najde takovou ergoterapeutickou činnost, která povede k domluvenému cíli.

U pacientů v paliativní péči se ergoterapeut dále zaměřuje na práci s osobami, které o pacienta pečují. Nastavuje ergonomické prostředí k tomu, aby pomoc byla co nejefektivnější. Ergoterapeut učí pečující osoby, jak s nemocnými manipulovat, tak aby se nezranil nejen nemocný, ale ani pečující. Dále ergoterapeut učí, jak co nejlépe využívat kompenzační pomůcky pro ulehčení vlastní práce.

Ergoterapie je neoddělitelnou součástí komplexního přístupu k pacientovi. Ergoterapeut je schopen doporučit pacientovi speciální kompenzační pomůcky a naučí ho je používat. Napomáhá pacientovi k návratu do běžného denního života v co největší možné míře, a tím podporuje jeho soběstačnost a sebeúctu.

Psychoterapie v paliativní péči

Cílem podpůrné psychoterapie a doprovázení pacienta v paliativní péči je poskytnout pacientovi čas a prostor na vyslovení obav, strachu, nejistot, případně hněvu a jejich zpracování. Psychoterapeutická péče o pacienty s RS v paliativní péči nabízí možnost přijetí stavu onemocnění a zvládání situací v běžném životě. Z pohledu existenciální analýzy staví do centra pozornosti smysl utrpení, důstojnost člověka a vědomí odpovědnosti. Psychoterapeutická péče by měla pacienta doprovázet až do chvíle, kdy je ochoten a schopen přijmout svůj stav. Je ochoten buď pro sebe a svoje blízké nebo z jiného důvodu (duchovního, kolegiálního) vyvinout sílu ke smíření, kde není možná změna (reálný fakt onemocnění, omezení – hybnosti, pracovních možností), a zároveň rozpoznat a napnout síly tam, kde je možné něco změnit (stravovací návyky, pravidelné cvičení, využívání doporučených pomůcek, změna pracovního uplatnění, pomoc druhým slovem i konáním, změny v jednání, komunikaci, chování k sobě i k lidem okolo sebe). **Změna sama o sobě má velký terapeutický vliv na lidský život a víme to z podrobných bádání terapeutů chování a pedagogických psychologů, kteří zjistili, že nic nemá tak zesilující funkci jako změna** (Lukasová, 2006) a dále... **změny, které nastávají ve vnitřním životě pacienta, jsou pro pacienta důležitější než takové, které nastávají ve vnějším světě. Paralelně s uzdravováním (vnitřního) se probouzí a přibývá zájem o události vnějšího světa** (Lukasová, 2006). Tyto změny jsou jedním z důležitých cílů psychoterapie.

Pokud se lékař nebo jiný zdravotník či pečující osoba dostane do situace, kdy ho pacient začne zahlcovat otázkami, na které v tu chvíli není medicínská ani lidská odpověď v rámci přiměřeného ošetření, má možnost doporučit právě psychoterapeutickou péči. Lékař je odborníkem na léčbu a provázení pacienta v průběhu celé léčby – kauzální, symptomatické i paliativní. Ergoterapeut a fyzioterapeut jsou odborníky na využití somatického potenciálu pacienta. Pacient očekává zlepšení stavu, nastavení léků, tišení bolesti, uvolnění křečů, rady, někdy základy medicíny. Spolupracující pacient ještě doporučení ohledně využití vlastních možností a zdrojů. Velkou výhodou pro lékaře, spolupracující zdravotníky a pacienta je, pokud je pacient dlouhodobě zná a důvěřuje jim. Psychoterapeut je odborníkem v oblasti provázení pacienta při hledání jeho osobní cesty. Nejlepším výsledkem

psychoterapie je přijetí vlastní odpovědnosti za další průběh svého života. Nemoc je faktor, který pacient nezmění. Může změnit svůj úhel pohledu na to, jak s touto neměnností naloží. Vyzkoušet si, co je pro něj přijatelné, co vede k nějaké smysluplné cestě – nejtrefněji to vyjádřil Nietzsche: „Kdo má ve svém životě nějaké proč, ten snese téměř každé jak“. V pozdních fázích RS se často setkáváme s tím, že se proč objevuje spíše v negativní formě „proč bych měl, už nic nezměním, už to nemá to smysl“ a je snadné na to přistoupit, protože změna se v tomto případě netýká onemocnění ani pomoci ze strany druhých (zdravotníků, rodiny a přátel), ale samotného pacienta. A to je schopen změnit pouze pacient na základě svého rozhodnutí – změnit konstatování ve výzvu „a proč bych neměl?“ vnáší přijetí vlastní zodpovědnosti za sebe, za svůj život s nemocí. Umět žít svůj život navzdory velké ztrátě, v tomto případě ztrátě zdraví a v souvislosti s tím i možným dalším (partnera, založené rodiny, přátel, zaměstnání) je velká výzva.

Pro pacienta i psychoterapeuta je nesmírně výhodné, pokud má pacient možnost psychoterapie od samého začátku onemocnění. Psychoterapeutická péče je pak součástí léčby a pacient se naučí využívat ji podle svých potřeb. Má také dobrý základ z období, kdy obavy ze změn nebyly tak velké, kdy dokonce po změnách toužil a byl ochoten něco pro zlepšení, či udržení stavu udělat. U pacientů, kteří navazují na dřívější, pro ně dobře vedenou psychoterapeutickou péči, je možné stavět na jejich zkušenosti a „přesáhnout“ k rozvoji potenciálu, který v sobě mají, aby překonali kritická období atak, či zhoršení a žili aktivně v rámci svých možností a potřeb. ***Utrpení je výkon a růst, ale i dozrávání*** (Frankl, 2007). Pokud se s psychoterapeutickou péčí pacient setkává až v rámci paliativní péče, jedná se často o důležitou podporu ke snášení stávajícího stavu. Změny nemá člověk, který dlouho žije s RS a nevyzkoušel si možnost dobrých změn v rámci psychoterapie nebo díky svému odhodlání a pevné vůli, rád. Změny jsou pro něj spojeny s úzkostí, se strachem ze zhoršení zdravotního stavu, z další bezmocnosti, z další ztráty. Podpůrná paliativní péče je pak zaměřena na zvládání úzkosti a strachů, pojmenování vlastních pocitů a orientaci v nich. Na konkrétní situace a jejich zvládání, komunikaci s ošetřujícím personálem, blízkými, na zmírnění úzkosti v systému zdravotnické péče (hospitalizace, bolestivá ošetření, sdělování výsledků vyšetření apod.). Na to, co přináší úlevu a dává hranice utrpení. Na vyvažování utrpení drobnými radostmi, kterých si pacient znovu učí všimnout. Dál pacient většinou nemá potřebu jít. Bývá to pro něj ohrožující.

Závěr

Život s nevléčitelnou nemocí může člověku sebrat hodně sil. Do paliativní péče pak často vstupují lidé vyčerpaní a unavení z marného snažení. V současné době jsou oblasti paliativní péče o nemocné s RS především lidé, u kterých nemoc propukla v době, kdy její diagnostika a léčba byla ještě „v plenkách“. Byli pozdě diagnostikováni, onemocnění jim nebylo hned oznámeno, často se setkávám s tím, že diagnózu věděla dříve rodina, nebo jim důvody potíží sdělil neznámý lékař v lázních. Ve většině případů jsou upoutáni

na invalidní vozík nebo lůžko. Žijí v rodinách, domovech důchodců, na LDN nebo ve specializovaných zařízeních (DSJ Žireč), nebo v zařízeních, kde mají pár lůžek pro pacienty s RS.

Součástí dobré péče jsou i pečující osoby, rodina, blízcí, zdravotníci, pracovníci v terénních službách, kteří jsou s pacientem v denním kontaktu, a pacient se bez nich neobejde. I pro ně je nesmírně důležitá podpora multidisciplinárního týmu (viz výše) a spolupráce s ergoterapeutem a fyzioterapeutem – znalost manipulace s pacientem, schopností a možností pacienta, možnosti využívání služeb, pomůcek. Psychoterapeutická péče by pak měla být přirozeně nabízena i pečujícím. Pečovat o blízkého, nebo svěřeného (domovy důchodců, specializovaná zařízení, terénní služby) v pozdním stadiu onemocnění je náročné. Každá příležitost, která nabízí zachování vlastní hodnoty a lidské důstojnosti přispívá ke spokojenější spolupráci, přijetí osudu, který není možné změnit a otevřenosti pro to, co změnit lze.

Literatura

1. Frankl VE. Trpíci člověk. Bratislava: LÚČ 2007: 155.
2. Jelínková J, Krivošíková M. Koncepce oboru ergoterapie [on line], Praha: ČAE, 2007, 2015-11-15 [cit. 2016-06-3]. Dostupný z <http://ergoterapie.cz/Page.aspx?PageHierarchyID=8&PageIndex=5&PageID=45&node=7&ParentPageID=51>.
3. Lukášová E. I tvoje utrpení má smysl. Brno: Cesta 2006: 191.
4. Švestková O, Svěčená K, Oborná T, Rejmanová J, Radová L, Uhlířová M. Ergoterapie, skriptum pro studenty bakalářského oboru Ergoterapie na 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy, Praha: Univerzita Karlova, 1. lékařská fakulta 2013: 32–48.



Bc. Tereza Krejsková

Domov sv. Josefa, Žireč 1, 544 04 Dvůr Králové nad Labem
krejskova.tereza@email.cz